



Guide à l'intention des patients et des familles

2023

Prendre des décisions concernant les soins de santé d'une personne : agir à titre de mandataire spécial (MS)

Also available in English:

WX85-2327

Making Health Care Decisions for Someone Else:

Acting as a Substitute Decision-Maker (SDM)



www.nshealth.ca

Prendre des décisions concernant les soins de santé d'une personne : agir à titre de mandataire spécial (MS)

Qu'est-ce qu'un mandataire spécial?

Il arrive qu'un patient ne puisse pas prendre de décisions en lien avec ses propres soins de santé, parce qu'il est très malade ou gravement blessé. Dans une telle situation, on demande à une autre personne de prendre ces décisions pour lui. On utilise alors le terme **mandataire spécial**.

Quelle est la différence entre une procuration et un mandataire spécial?

Une **procuration** autorise une personne à prendre des décisions au nom d'une autre personne, par exemple pour **les biens et les finances** de cette dernière.

Un **mandataire spécial** est une personne chargée de prendre des décisions liées aux **soins personnels ou de santé** d'une autre personne, par exemple en matière de nutrition et d'hydratation (liquides), pour son logement, ses vêtements, son hygiène, ses loisirs, son confort et ses activités sociales, ainsi que les services d'aide dont elle a besoin.

Il arrive qu'un patient choisisse une seule personne pour prendre à sa place les décisions relatives à ses biens, ses finances, ses soins personnels ou de santé. Être chargé de certaines décisions ne signifie pas que vous êtes responsable de toutes les décisions, sauf si le patient le désigne.

À qui peut-on demander d'être mandataire spécial?

Il se peut que le patient ait choisi un mandataire spécial par l'intermédiaire d'une directive personnelle; on utilise alors le terme « délégué ». Pour en savoir plus sur les directives personnelles, renseignez-vous auprès de l'équipe soignante du patient ou rendez-vous à :

› www.nshealth.ca et cherchez « directive personnelle »

Dans d'autres situations, le patient peut avoir un représentant ou un tuteur qui a été légalement désigné. L'ordonnance de représentation énonce les décisions desquelles le représentant/tuteur est responsable.

Si le patient n'a pas nommé de délégué dans une directive personnelle et qu'il n'y a pas d'ordonnance de représentation ou qu'un représentant/tuteur n'a pas été désigné légalement, on demande alors aux personnes suivantes (énumérées par ordre décroissant) de prendre des décisions au nom du patient pour les soins personnels et de santé de ce dernier. Ces personnes doivent être disposées à remplir ce rôle et en être capables; elles doivent de plus avoir été en contact avec le patient au cours des 12 derniers mois.

1. Conjoint (y compris conjoint de fait)
2. Enfant adulte
3. Parent
4. Personne *in loco parentis** du patient
5. Frère ou sœur adulte
6. Grands-parent
7. Petit-enfant adulte
8. Tante ou oncle adulte
9. Nièce ou neveu adulte
10. Tout autre parent adulte
11. Curateur public

**In loco parentis* signifie « tenir lieu de parent ». Il s'agit d'une désignation extrêmement rare qui ne s'applique pas aux parents d'accueil. Si vous pensez que cela s'applique à vous, veuillez en parler à l'équipe soignante du patient.

Que se passe-t-il s'il y a plus d'une personne au même niveau?

Si plus d'une personne répond aux critères (c'est-à-dire être disposé et capable et avoir été en contact avec le patient au cours des 12 derniers mois), elles doivent alors déterminer entre elles la personne ayant le pouvoir décisionnel final.

Quel type de décisions me demandera-t-on de prendre en matière de soins personnels et de santé?

Si vous êtes mandataire spécial, les décisions que vous devrez prendre dépendront de la situation. Certaines décisions seront générales, et d'autres plus spécifiques. On pourrait par exemple vous demander de :

- › prendre des décisions sur les traitements et évaluations du patient;
- › décider si le patient doit être opéré;
- › décider si le patient doit être alimenté et hydraté de façon artificielle (« alimentation par sonde ») ou continuer de l'être, ce qui nécessite un traitement médical lorsqu'il ne peut pas le faire par la bouche;
- › décider où vivra le patient à sa sortie de l'hôpital.

Que dois-je faire pour prendre des décisions en matière de soins personnels et de santé au nom d'une personne?

Vous devez respecter les derniers souhaits que la personne a exprimés lorsqu'elle était en mesure de prendre ses propres décisions.

- Ces souhaits peuvent avoir été écrits, exprimés verbalement ou exprimés d'une autre manière (p. ex. avec la langue des signes).
- Le patient peut avoir rédigé une directive personnelle. Par exemple, s'il est atteint de bronchopneumopathie chronique obstructive, il a peut-être rempli un document de planification préalable de soins à travers le programme INSPIRED COPD Outreach^{MC}.

Je ne suis pas sûr que les souhaits du patient sont fiables. Que dois-je faire?

En général, les adultes sont en mesure de prendre leurs propres décisions, y compris la plupart des personnes ayant des problèmes de santé mentale ou physique importants.

Vous pouvez douter de la capacité du patient à avoir compris les conséquences de ses souhaits, ou il se peut qu'il ait très souvent changé d'avis. Si vous doutez de la fiabilité des souhaits du patient, il peut être utile de parler avec des membres de l'équipe soignante ou d'autres personnes qui l'ont connu lorsqu'il était apte à prendre des décisions.

Que dois-je faire si les souhaits du patient ne sont pas clairs?

Si le patient ne vous a pas fait part de ses souhaits, vous pouvez prendre des décisions en fonction de ce que vous savez de **ses valeurs et de ses croyances**. Essayez de fonder vos décisions sur ce que le patient déciderait, selon vous, s'il en était capable. Réfléchissez alors aux questions suivantes :

- De quoi le patient se soucierait-il le plus?
- Quels genres de sacrifices serait-il prêt à faire?
- Quels genres de choses voudrait-il éviter?

Que dois-je faire si je ne connais pas les souhaits, les valeurs ou les croyances du patient?

Si vous ne connaissez pas les souhaits, les valeurs ou les croyances du patient, vous pouvez prendre des décisions en fonction de son **intérêt supérieur**. Pensez à ce qui serait le mieux pour lui sur le plan physique, mental, social et spirituel. L'équipe soignante vous renseignera sur les inconvénients et les avantages possibles des options qui s'offrent à vous. Vous devez réfléchir aux questions suivantes :

- › L'état du patient devrait-il s'améliorer grâce au(x) traitement(s) recommandé(s).
- › L'état du patient devrait-il s'améliorer sans le ou les traitements recommandés?.
- › Les bienfaits attendus (possibles) du traitement l'emportent-ils sur les inconvénients probables.

Veillez poser à la famille, aux amis et à l'équipe soignante du patient toutes vos questions. L'équipe soignante peut réserver une pièce, à l'hôpital, pour permettre aux membres de la famille de se rencontrer. Un membre de l'équipe peut être présent à la rencontre pour donner de l'information et répondre aux questions.

Que se passe-t-il si je ne suis pas d'accord avec les souhaits du patient?

L'un des aspects les plus difficiles du rôle de mandataire spécial est de prendre des décisions en fonction de ce que la personne souhaiterait. **Il ne s'agit pas de la même chose que de prendre des décisions en fonction de ce que vous-même vous voudriez ou de ce que vous pensez être juste**. Si vous avez des difficultés, parlez avec les membres de l'équipe soignante du patient.

Que se passe-t-il si le patient veut des examens ou des traitements que l'équipe soignante ne propose pas?

Le respect des souhaits du patient est important; d'ailleurs, les fournisseurs de soins de santé font de leur mieux pour les honorer. Les examens et traitements pouvant être proposés sont cependant limités par les normes et lignes directrices professionnelles (voir les définitions), les meilleures données probantes actuelles (voir les définitions) ainsi que l'état de santé du patient.

Il se peut par exemple que le patient et/ou sa famille souhaitent avoir des traitements complémentaires ou non conventionnels (voir les définitions). Il arrive que ces traitements puissent être intégrés à un plan de soins conforme aux normes et aux lignes directrices professionnelles.

Que se passe-t-il si les souhaits du patient ne peuvent être satisfaits à l'endroit choisi?

Il arrive qu'un patient ait exprimé le souhait de recevoir des soins dans un certain endroit (par exemple, à domicile), mais que cela ne soit pas possible. L'équipe soignante peut parfois trouver des moyens de répondre aux besoins et aux souhaits du patient, mais il existe certaines limites de nature pratique. Par exemple, un patient peut avoir besoin de soins spécialisés nécessitant des compétences particulières (p. ex., soins prodigués par une infirmière pour la chimiothérapie) ou un équipement spécialisé (comme un appareil d'IRM) que l'on trouve seulement dans certains endroits; il se peut également qu'un fournisseur de soins de santé ne puisse pas apporter à domicile des soins 24 heures sur 24.

Dans ce genre de situation, les fournisseurs de soins de santé ainsi que le mandataire spécial décident ensemble de la meilleure façon de répondre aux besoins du patient à partir des options disponibles.

Que se passe-t-il en cas de différend au sein de la famille relativement aux décisions du mandataire spécial?

Dans une telle situation, la famille doit décider de la façon de gérer le conflit. Il est souvent utile, pour le mandataire spécial, de fournir des informations et d'essayer d'expliquer son point de vue. Cependant, la responsabilité décisionnelle finale vous revient à vous en tant que mandataire spécial. L'équipe soignante du patient est là pour aider. Selon la situation et dans la mesure du possible, nous pouvons vous mettre en contact avec d'autres ressources, comme de l'aide spirituelle ou éthique, le travail social et les soins continus.

Que se passe-t-il en cas de différend entre le mandataire spécial et l'équipe soignante?

Il arrive que le mandataire spécial et l'équipe soignante ne soient pas d'accord sur la meilleure chose à faire pour le patient. Si ce désaccord persiste, le mandataire spécial peut perdre confiance dans l'équipe soignante. Il est donc important d'avoir des conversations respectueuses, honnêtes et ouvertes avec cette équipe. Le but est que le mandataire spécial et l'équipe soignante collaborent.

Y a-t-il des décisions en matière de soins de santé qu'un mandataire spécial ne peut pas prendre?

Oui. La loi empêche un mandataire spécial de prendre certains types de décisions. Par exemple, actuellement, un mandataire spécial ne peut pas faire une nouvelle demande d'aide médicale à mourir au nom d'une personne qui ne peut plus prendre elle-même cette décision. Les mandataires spéciaux ont le pouvoir de prendre des décisions liées aux soins, mais pas de décisions qui vont au-delà de l'aspect thérapeutique. Si vous avez des questions, veuillez vous adresser à l'équipe soignante.

Que se passe-t-il si les décisions que je prends ont des conséquences pour d'autres personnes?

Certaines décisions, par exemple avoir le patient chez lui après l'hôpital, peuvent avoir des conséquences pour vous-même ou d'autres membres de la famille. Il est donc important de parler avec les personnes concernées.

Que dois-je faire si l'équipe soignante ne respecte pas les souhaits exprimés par le patient?

Le mandataire spécial doit défendre le patient, surtout si les souhaits de ce dernier ne sont pas respectés. Veuillez vous adresser au service d'éthique ou de relations avec les patients pour obtenir de l'aide.

Que dois-je faire si j'ai du mal à remplir le rôle de mandataire spécial?

Il se peut que vous ayez du mal à remplir votre rôle de mandataire spécial. Par exemple :

- › les instructions du patient peuvent ne plus avoir de sens, car un changement s'est produit (comme sa santé ou son lieu de résidence);
- › le patient peut avoir imaginé une situation très différente au moment d'exprimer ses souhaits.

Ce type de situation peut semer le doute ou vous contrarier, ce qui est courant. Chaque décision liée à des soins de santé comporte un certain risque. Il arrive même que la meilleure décision entraîne des conséquences négatives. Lorsqu'il n'y a pas vraiment de bonne option, la situation peut être stressante. Si vous éprouvez des difficultés, parlez de vos préoccupations avec l'équipe soignante.

Où puis-je obtenir de l'aide pour prendre des décisions?

Il peut être très difficile de prendre des décisions importantes pour une autre personne. Vous pouvez vous sentir contraint de prendre une décision rapidement. La situation peut être aussi être très émotionnelle. **Il est normal d'être triste ou bouleversé.** Il peut être difficile de savoir quel choix faire.

Si vous avez besoin d'aide, veuillez en parler à l'équipe soignante. Elle peut être en mesure de vous aider et de vous mettre en contact avec d'autres services d'aide – aide spirituelle, travail social, soins continus, aide de nature éthique, etc.

Que se passe-t-il si je ne veux plus agir en tant que mandataire spécial?

Si vous n'êtes plus disponible, disposé ou capable d'agir à titre de mandataire spécial, parlez-en à l'équipe soignante. Il se peut qu'on vous demande de signer un formulaire confirmant que vous renoncez à votre rôle. L'équipe soignante peut également communiquer avec vous au sujet de votre rôle de mandataire spécial si elle a des inquiétudes au sujet de votre disponibilité ou de vos capacités.

Dans un tel cas, le pouvoir décisionnel est transféré à une personne se trouvant au même niveau que vous ou au niveau suivant dans la liste des décideurs suppléants.

Pour en savoir plus :

Rendez-vous à :

- › www.nshealth.ca et faites une recherche à l'aide des termes « directive personnelle »

Définitions

Adulte : Personne âgée de 19 ans ou plus.

Médecine complémentaire et/ou parallèle : Traitements et pratiques, comme l'acupuncture, la chiropratique ou la phytothérapie, qui ne font pas partie de la médecine conventionnelle (habituelle).

Meilleures données probantes : Les renseignements sur la santé peuvent varier sur le plan de la qualité et de la précision. Les fournisseurs de soins de santé font des recommandations à partir des sources les plus récentes et les plus fiables.

Délégué : Personne âgée de 19 ans ou plus, autorisée en vertu d'une directive personnelle à prendre des décisions en matière de soins personnels au nom d'une personne n'étant pas en mesure de le faire elle-même. Le ou la délégué(e) est généralement un membre de la famille ou un(e) ami(e).

Accompagnement éthique : Aide visant à aider le patient et sa famille à examiner une situation de soins en fonction de l'équité et d'autres valeurs importantes pour le patient et sa famille. Pour en savoir plus, rendez-vous sur le site :

- › www.nshealth.ca et faites une recherche à l'aide du mot « ethics »

Famille: Le mot « famille » désigne ici une ou des personnes qui, pour le patient, fait ou font partie de son réseau de soutien immédiat.

Équipe soignante : Équipe comprenant tous les fournisseurs de soins de santé qui contribuent à la prise en charge d'un patient, p. ex., médecins, infirmières, inhalothérapeutes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, préposés aux services de soutien à la personne, etc.

Parent le plus proche : Le terme « parent le plus proche » n'est pas un terme juridique, mais il est utilisé dans le domaine des soins de santé et continue de l'être de manière non officielle. En règle générale, il s'agit d'une personne (qui n'est pas nécessairement un membre de la famille) identifiée par le patient comme personne de soutien, qui doit être appelée par exemple si le patient a besoin de fournitures ou d'un moyen de transport après une intervention. Précisons que le parent le plus proche peut ne pas être le mandataire spécial du patient.

Relations avec les patients : Équipe à l'écoute des préoccupations concernant les soins de santé. Pour en savoir plus, rendez-vous à :

- › www.nshealth.ca et faites une recherche à l'aide des mots « Patient Relations »

Soins personnels : Les soins personnels comprennent les soins de santé et les traitements d'une personne, son lieu de résidence, ce qu'elle mange et boit, ses vêtements, son hygiène, sa sécurité et son confort, ses activités récréatives et sociales, ainsi que les services communautaires qui lui viennent en aide. Le mandataire spécial peut ou non être la même personne nommée en vertu d'une procuration.

Procuration : Document juridique autorisant une personne à agir en lien avec des biens ou des questions financières dans certaines circonstances. La personne qui autorise est le mandant, et la personne qui reçoit l'autorité est le mandataire. Par exemple, la personne qui a reçu une procuration peut se voir demander de prendre des dispositions relatives au paiement des factures d'hôpital ou des coûts liés à un séjour dans un établissement de soins de longue durée.

Normes et lignes directrices professionnelles : Les membres des professions de la santé qui sont réglementées doivent suivre les règles, normes et lignes directrices de leur profession. Il s'agit de ce qu'on appelle souvent les meilleures pratiques. Dans le cadre de ces pratiques, un examen ou un traitement peuvent être recommandés au cas par cas, en fonction de l'état de santé du patient. Certains traitements peuvent ne pas être recommandés pour un patient, **quel qu'il soit**, parce qu'il ne s'agit pas d'une meilleure pratique.

Travailleur social : Un travailleur social offre un soutien moral et aide à trouver des programmes et services communautaires.

Soins spirituels : L'accompagnement spirituel est non confessionnel. Le personnel est disponible 24 heures sur 24 pour les patients, les familles et les proches. Si vous souhaitez parler avec le personnel des soins spirituels, veuillez vous adresser à l'équipe soignante.

Mandataire spécial (MS) : Personne devant prendre des décisions en matière de soins personnels ou de santé au nom d'une personne qui, en raison d'une maladie ou d'une blessure, n'est pas en mesure de le faire elle-même.

